

Keisersnitt ved trisomi 13 og 18 – en verdibasert vurdering

Det pågår en spennende diskusjon i Tidsskriftet om etiske avveininger om keisersnitt ved trisomi 13 og 18. I diskusjonen har imidlertid en avveining vært fraværende, nemlig den *relasjonelle*.

I artikkelen *Bør man kunne tilby keisersnitt ved trisomi 13 og 18?* (1) viser forfatterne til to viktige prinsipper i medisinsk etikk og hevder at det er disse som står mot hverandre: Prinsippet om autonomi og prinsippet om ikke å skade. Vi ønsker å utvide diskusjonen og vise at det er mer i spill enn autonomi versus det ikke å skade. Det handler om en større diskusjon som krever flere avklaringer knyttet til premisser enn diskusjonen *aldri* versus *kvinnens valg*.

Ikke skade-prinsippet

I tråd med ikke skade-prinsippet vil konklusjonen avhenge av hvilke premisser man legger til grunn når det gjelder lidelse, mulighet for overlevelse samt risiko for kvinnen ved keisersnitt. Man må med andre ord basere seg på medisinske vurderinger som innebærer verdivalg og ukjente faktorer – altså kriterier som ikke er objektivt gitt. Dersom man legger til grunn at fødselen vil føre til lidelse for *barnet*, er det utelukkende ikke skade-prinsippet som brukes. Noen må ta avgjørelsen på barnets vegne, noen må i denne sammenhengen handle paternalistisk, men spørsmålet er hvem som er best egnet. Både helsepersonell og foreldre har et ønske om å beskytte barnet – men de kan legge ulike premisser til grunn. Man kan her diskutere i hvilken grad det er sakssvarende å legge premisser som «liv i lidelse» og «skade i det å bli født» til grunn samt hvem som er best egnet til å avgjøre graden av lidelse. Spørsmålet blir da hvem som målbærer barnets beste – legen eller foreldrene?

En diskusjon omkring premissen «liv i lidelse» blir her aktuell. Studier har vist at foreldre til barn med trisomi 18 beskriver sine barns liv som gode og barna som berikende (2). Trisomi 18 ser ikke ut til å være lidelsesfullt i seg selv, men medisinske tiltak kan være smertefulle (3). Da kan man igjen argumentere for at løsningen må bli å lindre mer effektivt fremfor å avstå fra behandling. Det kan også diskuteres om man skal stille høyere krav til smertefrihet for trisomibarn enn for andre barn, i den grad at man avstår fra behandling av de førstnevnte.

Autonomi kontra paternalisme?

Dersom det er risikoen keisersnittet medfører for *kvinnen* som står sentralt, er det i større grad en diskusjon om autonomi kontra paternalisme. Idet kvinnens ønske om keisersnitt blir avvist på grunnlag av

den risikoen *hun selv* løper ved å samtykke til et slikt inngrep, har man valgt en paternalistisk inngang. Man har også valgt å se bort fra mulige konsekvenser for psykisk helse.

Når det gjelder autonomi, står spørsmålet mellom legens/helsepersonells autonomi og kvinnens autonomi – ikke mellom ikke-

«Et valg knyttet til svangerskap og fødsel er alltid et valg knyttet til relasjoner»

skade kontra autonomi som sådan. Vi må i utgangspunktet anta at begge disse prinsippene er i spill, uansett hvem som tilskrives avgjørelsesmyndigheten.

Vi kan aldri vite utfallet av en handling i forkant – vi kan i beste fall komme med en kvalifisert gjetning basert på risiko og det vi vet om de aktuelle tilstandene. Ved mangelfullt kunnskapsgrunnlag og medisinsk usikkerhet må man foreta noen *valg* knyttet til hvilke premisser man legger til grunn, og disse valgene kan sies å bygge på ulike verdier.

Det relasjonelle

Vi mener det er viktig å legge til grunn at alle parter ønsker det beste for barnet. Kunnskapsgrunnlaget for denne gruppen pasienter øker stadig, det samme gjør overlevelse (4). Men utfallet for hver enkelt pasient er usikkert. Statistikk gjelder ikke for enkeltindivider. Vi mener at det her er langt mer enn rent fysiske (mulige) følger av et keisersnitt som må trekkes inn: Hva har dette å si for kvinnens psykiske helse? Vil hun føle seg presset til å velge noe som kan skade henne selv med minimal mulighet for et positivt utfall? Eller vil hun på den annen side risikere å gå resten av livet og lure på om hun *kunne* fått mer tid sammen med barnet sitt dersom hun hadde fått innvilget keisersnitt? Det er her svært viktig å belyse også de *emosjonelle* aspektene. Her står relasjonelle og kontekstuelle forhold sentralt. Kanskje kan det ha stor betydning for eventuelle søsken å få treffe lillebror eller lillesøster i live? Et valg knyttet til svangerskap og fødsel treffes aldri i et

vakuum av et suverent og uavhengig individ, det er alltid allerede et valg knyttet til nettopp *relasjoner*. Prinsippet om ikke å skade må gjelde også her. Disse aspektene er etter vår mening vel så viktige, og vel så adekvate, som rent medisinskfaglige vurderinger.

Anne Mari Røsting Strand

anne.m.strand@uia.no

Siri Fuglem Berg

Anne Mari Røsting Strand (f. 1982) er ph.d.-student ved Institutt for religion, filosofi og historie, Universitetet i Agder og arbeider med en doktorgradsavhandling om etikk rundt argumentasjonslinjer i den norske offentlige debatten om fosterdiagnostikk. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Siri Fuglem Berg (f. 1969) er dr.med., spesialist i anestesilogi og kommuneoverlege i Gjøvik kommune. Hun har kurs i pediatrik bioetikk ved Children's Mercy Hospital Kansas City og arbeider med et forskningsprosjekt om norske familier med trisomi 13 og 18. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Litteratur

1. Fredheim OMS, Hansen TWR, Haugen G et al. Bør man kunne tilby keisersnitt ved trisomi 13 og 18? Tidsskr Nor Legeforen 2016; 136: 630–2.
2. Janvier A, Farlow B, Wilfond BS. The experience of families with children with trisomy 13 and 18 in social networks. Pediatrics 2012; 130: 293–8.
3. Lorenz JM, Hardart GE. Evolving medical and surgical management of infants with trisomy 18. Curr Opin Pediatr 2014; 26: 169–76.
4. Wilkinson D, de Crespigny L, Xafis V. Ethical language and decision-making for prenatally diagnosed lethal malformations. Semin Fetal Neonatal Med 2014; 19: 306–11.

Mottatt 24.5. 2016, første revisjon innsendt 31.5. 2016, godkjent 31.5. 2016. Redaktør: Ketil Slagstad.

Publisert først på nett.